

HIVER 2008

Promesse électorale

Les conservateurs se sont engagés à consacrer 15 millions de dollars à une étude majeure portant sur les maladies neurologiques

page 5

4

Astral Media fait don de trois millions de dollars en espace publicitaire



7

Interrogez un spécialiste spécialiste fait place à Réponses SP

Interrogez un spécialiste

Vous avez une question? >>> Posez-la!



Réponses SP

Société canadienne de la sclérose en plaques



WWW.SCLEROSEENPLAQUES.CA



Yves Savoie

Message de Yves Savoie

Nous vivons une conjoncture exceptionnelle. La crise financière mondiale qui sévit présentement est devenue une préoccupation prioritaire partout dans le monde. Bien que cette crise puisse avoir des effets moins désastreux pour le Canada, par rapport à d'autres pays, personne ne peut prédire dans quelle mesure nous serons touchés par ces fluctuations. Les Canadiens, et notamment les personnes aux prises avec la SP, sont à juste titre préoccupés par l'impact que ces changements auront sur leur vie.

Pour la Société canadienne de la sclérose en plaques, il importe plus que jamais que nous agissions ensemble avec diligence et efficacité. Partout au pays, mes rencontres avec les employés et les bénévoles des divisions et des sections me rappellent constamment que la Société de la SP joue un rôle de premier plan en matière de prestation de services, de programmes et d'aide financière auprès des personnes touchées par la SP et de leur famille. En tant qu'organisme, nous pouvons nous réjouir d'avoir les moyens d'améliorer la vie de bien des gens et de susciter l'espoir parmi eux. Notre mission, qui consiste à offrir des services aux personnes touchées par la SP, à financer la recherche et, ultérieurement, à stopper la SP, ne pourra être accomplie sans le concours et la détermination de nos bénévoles, de nos donateurs et de nos partenaires.

À l'occasion de la récente élection fédérale, la Société de la SP a communiqué avec les chefs des principaux partis politiques et les candidats de nombreuses circonscriptions pour faire valoir les priorités des Canadiens aux prises avec la SP. Aussi, le premier ministre, Stephen Harper, s'est engagé à collaborer avec les principaux organismes de bienfaisance canadiens œuvrant dans le domaine des maladies neurologiques, telle la Société canadienne de la SP, ainsi qu'à verser 15 millions de dollars pour financer une

étude de quatre ans portant sur la population canadienne et ayant pour objet les affections neurologiques.

La Société de la SP continue de bénéficier du soutien de partenaires commerciaux importants comme Bayer, CanWest et Astral Media. En effet, Astral Media et CanWest nous ont accordé un volume considérable d'espace publicitaire gratuit pour assurer le succès du lancement public à grande échelle de la Campagne stopSP.ca.

En septembre dernier s'est déroulé à Montréal le plus grand rassemblement mondial de chercheurs et de cliniciens spécialisés en SP. Plus de 5 500 spécialistes ont ainsi pu échanger de l'information et être informés de l'évolution fulgurante de la recherche consacrée à la SP ainsi que des dernières avancées réalisées dans le traitement de cette maladie. L'événement a également été l'occasion de souligner le 60^e anniversaire de la Société de la SP, fondée à Montréal en 1948.

Bien que nous évoluions dans un contexte mondial en pleine mutation, je demeure optimiste quant à notre situation et à nos réalisations au cours de l'année à venir. La Société de la SP continuera d'être à l'écoute, d'agir prudemment et de veiller à sa santé financière. Aussi, je vous invite tous à unir vos efforts pour que la Société de la SP puisse demeurer le chef de file qu'elle est aujourd'hui.

Grâce à votre engagement et à votre travail assidu, nous parviendrons à stopper la SP! ■

Le président et chef de la direction de la Société et président de la Division de l'Ontario,

Yves Savoie



SP Canada – Hiver 2008

Publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques
175, rue Bloor Est, bureau 700, Toronto (Ontario) M4W 3R8
Téléphone : 416-922-6065 • Télécopie : 416-922-7538

Numéro sans frais : 1-866-922-6065 • Site Web : www.scleroseenplaques.ca
Numéro d'organisme de bienfaisance : 10774 6174 RR0001

Mission de la Société canadienne de la SP : Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

Président et chef de la direction de la Société canadienne de la sclérose en plaques : Yves Savoie
Rédactrice en chef : Annette King

Directrice de la rédaction : Angeline Mau

Traduction : Marie-Andrée Bédard, Lydia Blondel et Andrée Maisonneuve
ISSN 0315-1131 – bulletin trimestriel

Numéro de convention de vente pour envoi de poste-publications canadiennes : 4000651240063383



Trouvez-nous dans
Facebook

Trouvez la Société de la SP dans Facebook!

Devenez un fan et vous pourrez partager vos photos, vidéos, nouvelles et histoires liées à la SP. À bientôt, en ligne!

stopSP.ca

Agissez dès aujourd'hui. Stoppez la SP.

Organisez votre propre Course stopSP.ca
Pour vous joindre au mouvement stopSP, rendez-vous à stopSP.ca et cliquez sur **DONNEZ MAINTENANT!**

Pleins feux sur la recherche au Canada

L'un des points forts du Congrès mondial de 2008 sur le traitement et la recherche dans le domaine de la SP, qui a eu lieu à Montréal en septembre dernier, fut la présentation de Heather Hanwell et de la D^{re} Brenda Banwell dont les travaux de recherche sont financés par la Société canadienne de la SP. Les études qu'elles ont menées auprès d'enfants chez qui la sclérose en plaques a été finalement diagnostiquée ont montré que ces derniers présentaient un taux de vitamine D nettement inférieur à celui des autres enfants. Cette constatation s'avère l'une des meilleures preuves qu'une carence en vitamine D constitue un facteur de risque clé de la SP, comme

on le soupçonnait depuis longtemps. C'est la première fois, cependant, qu'on établit l'impact de ce déficit chez les enfants.

Plus de 5 000 cliniciens, chercheurs et fondamentalistes se sont rendus à Montréal pour participer au congrès le plus important organisé jusqu'ici sur le traitement et la recherche dans le domaine de la SP. En tout, plus de 45 ateliers et pas moins de 900 présentations par affiches ont permis de couvrir les principaux sujets liés à la sclérose en plaques.

Pour connaître les points saillants du Congrès 2008, rendez-vous à www.scleroseenplaques.ca. ■

Prix Bayer décerné à une stagiaire en SP pédiatrique

Plutôt que de s'offrir des vacances, comme bon nombre de ses pairs, Emily Ursell, étudiante en pré-médecine, a passé l'été à faire de la recherche sur la SP pédiatrique, à l'Hôpital pour enfants malades, à Toronto. Emily est la fille de Helen Kearns, donatrice généreuse et bénévole engagée de la Société. Helen agit à titre d'administratrice de la Fondation pour la recherche scientifique sur la sclérose en plaques (FRSSP) et de vice-présidente des communications du comité de la Campagne stopSP. Grâce aux encouragements de sa mère et à l'engagement de celle-ci envers la Fondation, Emily, étudiante de premier cycle à l'Université McGill, a saisi l'occasion de travailler à titre de stagiaire aux côtés de la D^{re} Brenda Banwell, neurologue et chercheuse renommée, au sein de la première clinique pédiatrique de SP d'Amérique du Nord.

Fondée en 1999, cette clinique a connu une croissance exponentielle grâce à des subventions obtenues de la Société de la SP par l'entremise de la FRSSP. Appuyée par la D^{re} Banwell, Emily a contribué à la rédaction de deux comptes rendus de recherche sur la SP pédiatrique. Son assiduité et sa contribution au deuxième texte ont été

soulignées lors du 43^e Congrès de la Fédération des sciences neurologiques du Canada (FSNC), qui a été tenu à Victoria (C. B.), où Emily a reçu le Prix 2008 pour les résumés de recherche sur la SP de Bayer, qui soulignait l'excellence et l'originalité de ses travaux. Bayer Healthcare Produits pharmaceutiques soutient depuis longtemps la Société aux niveaux local, provincial et national. Des bourses comme celles de Bayer constituent l'un des moyens les plus efficaces d'inciter les jeunes scientifiques à orienter leur carrière vers la SP. Grâce aux généreuses contributions de Bayer et d'autres entreprises, la Société et la FRSSP demeurent des chefs de file mondiaux de la collecte de fonds au profit de la recherche sur la SP. Tout porte à croire que notre organisme parviendra à attirer de jeunes chercheurs, scientifiques et cliniciens afin d'accélérer le rythme de la recherche et de stopper la SP. « Je suis persuadée que le remède est à notre portée. La recherche sur la SP pédiatrique est primordiale et elle attire de plus en plus de chercheurs éminents. J'envisagerai sérieusement de m'engager dans cette voie après mes études de médecine, d'ici quelques années », conclut Emily. ■

stopSP.ca

Campagne de l'espoir



Comme sa mère, Andrea Butcher-Milne a la sclérose en plaques. Formant la deuxième génération de la famille à être atteinte de SP, Andrea craint que sa fille de neuf ans, Anastasia, reçoive un jour le même diagnostic. « Je connais l'impact que peut avoir la SP sur tous les proches, en plus de celui qu'elle a sur la personne touchée », explique Andrea. Cet automne, Andrea a cependant reçu pour la première fois une extraordinaire bouffée d'espoir lorsqu'elle a entendu Anastasia s'écrier avec enthousiasme « Maman, regarde cette publicité! Vois-tu? Ils vont stopper la SP! C'est possible, maman! ».

La diffusion du message stopSP sur les ondes de la chaîne familiale d'Astral Media, tous les soirs, a été pour Anastasia l'occasion de manifester son optimisme. Toutefois, stopSP est bien plus qu'un simple message télévisé. Il s'agit d'un mouvement novateur et audacieux qui révolutionnera la recherche sur la SP au Canada. En effet, les fonds amassés pendant cette campagne permettra de mettre sur pied le premier Réseau de recherche et de formation stopSP, dont l'objectif est d'accroître le rythme de la recherche et de stopper la SP. Pour vous joindre au mouvement, prenez le temps de visiter le site stopSP.ca. ■

« Maman, regarde cette publicité!
Vois-tu? Ils vont stopper la SP! C'est possible, maman! »

Astral Media renforce son engagement à stopper la SP

Astral Media inc. a annoncé récemment qu'elle fera un don supplémentaire de deux millions de dollars en espace publicitaire à la Société canadienne de la sclérose en plaques. Cette somme s'ajoute à son engagement initial de un million de dollars, annoncé plus tôt cette année, et procure à la Société une plateforme pancanadienne unique pour sensibiliser la population à l'une des maladies neurologiques les plus répandues parmi les jeunes Canadiens. « Après avoir constaté l'enthousiasme et l'appui que notre annonce initiale a suscités parmi nos employés, clients et partenaires, Astral Media

bonifie avec enthousiasme le montant de notre engagement initial envers la Société canadienne de la SP », a déclaré le président et chef de la direction d'Astral Media inc., M. Ian Greenberg.

En 60 ans d'histoire, la Société de la SP n'a jamais eu autant de visibilité. Elle dispose des diverses plateformes d'Astral Media pour faire connaître sa campagne de financement, dont l'objectif est d'amasser 60 millions de dollars au profit de la recherche sur la sclérose en plaques. Les messages publicitaires dirigent les donateurs et les bénévoles potentiels vers l'adresse www.stopSP.ca. ■

Des jeunes issus de disciplines scientifiques diverses peuvent contribuer largement au progrès de la recherche effectuée sur la SP. L'aide et le soutien financier du Réseau de recherche et de formation stopSP peuvent les inciter à faire carrière dans ce domaine.

Des étudiants émérites ont été invités au Congrès mondial de septembre 2008 des comités européen, américain et sud-américain pour le traitement et la recherche dans la SP, présenté à Montréal, au cours duquel le lancement du Réseau de recherche et de formation stopSP a été annoncé publiquement.

Pour les attirer, le Réseau a offert 1 000 \$ à 70 participants pour couvrir le coût de sa séance de formation, ainsi que les frais d'inscription au Congrès et de déplacement. Ces jeunes étaient :

- des étudiants à la maîtrise ou au doctorat, titulaires d'une bourse de la Société;

- des étudiants à la maîtrise ou au doctorat faisant de la recherche sur la SP, non titulaires d'une bourse de la Société;
- et des résidents en neurologie de partout au Canada.

En outre, la National MS Society (É.-U.) tiendra son premier congrès annuel Tykeson Fellows sur la SP, à Chicago, du 4 au 7 novembre 2008. Pour favoriser le réseautage parmi les chercheurs en SP, le Réseau stopSP organisera les déplacements de tous les boursiers postdoctoraux de la Société canadienne de la SP, soutenus à compter de novembre, et les aidera financièrement à participer à l'événement.

Il commanditera également une présentation par affiches, soutenant ainsi un forum où les boursiers pourront partager leurs connaissances afin de favoriser la collaboration entre eux. ■

Promesse de 15 millions de dollars

Au cours de la campagne électorale fédérale, le Parti conservateur du Canada a annoncé sa volonté de collaborer avec les principaux organismes de bienfaisance du Canada œuvrant au profit des personnes atteintes d'une maladie neurologique, et s'est engagé à consacrer 15 millions de dollars à une étude de quatre ans sur les maladies neurologiques, telle la sclérose en plaques.

La Société canadienne de la SP se réjouit de cet engagement et du fait que le premier ministre désigne spécifiquement la sclérose en plaques comme l'une des maladies neurologiques concernées par cette étude.

« Depuis la réélection d'un gouvernement conservateur, le 14 octobre dernier, la Société de la SP est plus que jamais déterminée à collaborer avec le gouvernement fédéral pour que cette étude commence le plus tôt possible », précise le

président et chef de la direction de la Société, Yves Savoie. « Les personnes touchées par la SP ou toute autre maladie ou lésion du cerveau et de la moelle épinière, poursuit-il, doivent pouvoir bénéficier d'une stratégie globale en matière de maladies du système nerveux central. Or, cette étude nous met sur la bonne voie. »

La Société de la SP est membre du groupe appelé Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC), qui préconise activement l'instauration d'une stratégie nationale en matière de maladies du système nerveux central. L'OCNC réunit divers organismes canadiens voués à l'amélioration de la vie des personnes atteintes d'une lésion, d'un trouble ou d'une maladie chronique neurologique, souvent progressive.

Visitez notre site Web, à l'adresse www.scleroseenplaques.ca, pour en savoir plus. ■

Nouveau régime d'épargne-invalidité prévu pour décembre

Bientôt, un nouveau programme permettra aux particuliers d'épargner en vue d'assurer l'avenir d'une personne gravement handicapée. D'ici décembre, les banques et d'autres institutions financières offriront le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REÉI).

Le REÉI avait déjà été inscrit au budget fédéral de mars 2007 pour permettre aux familles d'aider financièrement l'un de leurs membres gravement handicapé. Il s'agit d'un plan d'épargne à long terme dont les fonds demeurent non imposables jusqu'à leur retrait.

De plus, le gouvernement fédéral contribuera à ce

régime enregistré, par l'entremise de subventions et d'obligations. Pour assurer l'efficacité du REÉI, les provinces devront exclure le revenu des cotisations versées à un REÉI du calcul des biens servant à fixer le montant des prestations d'aide sociale. Certaines provinces ont déjà adopté cette mesure, et la Société de la SP presse actuellement les autres provinces d'en faire autant.

Pour en apprendre davantage, rendez-vous au www.rdsp.com (en anglais seulement). En outre, à la fin de janvier 2009, la Société de la SP affichera plus d'informations sur le REÉI et divers conseils fiscaux sur son site : www.scleroseenplaques.ca. ■

Signez notre pétition dès maintenant!

Tout au long de l'été et pendant la campagne électorale, la Société de la SP a mené avec succès des campagnes d'action sociale en ligne sur la sécurité du revenu des personnes atteintes de SP. Cet automne, les membres et les amis de la Société de la SP ont la possibilité de signer une pétition qui sera déposée directement au Parlement.

La Société continue ainsi de presser le gouvernement fédéral d'apporter des changements modestes aux programmes en vigueur pour améliorer grandement la situation des personnes atteintes de SP. Ces changements consisteraient à :

- assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi, de telle sorte que les gens puissent travailler à temps partiel et recevoir des prestations à temps partiel;
- rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées;
- permettre aux conjoints de demander le crédit d'impôt pour aidants naturels, ce qui n'est pas permis actuellement.

Pour participer à notre pétition, communiquez avec votre division de la Société de la SP, au 1-800-268-7582, ou consultez notre site (www.scleroseenplaques.ca) pour connaître son adresse de courriel. ■

Relations avec le gouvernement

- La campagne d'action sociale en ligne sur la sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP a permis de joindre plus de 70 pour cent des députés au cours de l'été 2008.
- Les démarches d'action sociale répétées ont abouti au soutien de tous les partis relativement aux questions de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP.
- La Société de la SP s'est jointe à d'autres membres du nouveau groupe OCNC (Organismes caritatifs neurologiques du Canada) pour élaborer une stratégie pancanadienne en matière de maladies, de troubles et de lésions neurologiques. ■



fait place à Réponses SP

Au printemps 2006, nous avons lancé un forum en ligne, *Interrogez un spécialiste*, permettant aux personnes atteintes de SP, à leurs proches aidants et aux autres personnes intéressées d'obtenir des réponses exactes à leurs questions sur la SP, de la part de spécialistes comme des neurologues, des infirmières spécialisées en SP, des psychiatres et d'autres professionnels de disciplines diverses.

Depuis son lancement, le site Web a reçu en moyenne trois questions par jour. Plus de 300 questions-réponses se trouvent présentement dans notre base de données interrogeable. L'intérêt pour des renseignements à jour, fiables et pertinents sur la SP est incontestable. Les gens apprécient la possibilité de poser leurs questions par voie électronique et de façon anonyme, aussi bien en français qu'en anglais.

En septembre dernier, *Interrogez un spécialiste* a reçu un nouveau nom : *Réponses SP*. Tout en demeurant une source d'information intéressante et fiable, ce site est maintenant centré sur le client. En effet, il offre des cyberbulletins réguliers sur des sujets précis. La première série de bulletins porte sur la douleur associée à la SP et est envoyée par courriel aux abonnés actuels. Les cyberbulletins sont également accessibles à partir du site Web *Réponses SP*.

Les utilisateurs du site devront remplir un profil d'abonnement pour recevoir des avis quotidiens ou hebdomadaires par courriel. Des sondages menés auprès des abonnés contribueront à l'amélioration continue de cette ressource et à l'ajout de nouveaux sujets et options sur le site Web.

Visitez www.reponsesp.ca pour connaître les réponses à vos questions. ■

Nous aidons les jeunes

« **N**e vous laissez pas détourner de vos rêves par la SP... ». C'est par ces mots que, dans un message vidéo préenregistré, Aaron Solowoniuka a souhaité la bienvenue aux 26 participants à notre deuxième camp d'été annuel. Aaron, qui a la SP, est le batteur de Billy Talent, prolifique groupe rock canadien et partenaire important du Programme de bourses d'études de la Société.

Le camp Merrywood de la Société du Timbre de Pâques, situé à Perth, en Ontario, a donc accueilli des jeunes de tous les coins du Canada et des États-Unis, qui ont participé à des activités adaptées à divers intérêts et aptitudes. Ce merveilleux camp a été tenu grâce à la collaboration de la Société du Timbre de Pâques et de l'Hôpital pour enfants malades (Toronto), et au soutien du groupe Billy Talent, de la Fondation RBC et d'une fondation anonyme.

Cette année encore, nous avons également décerné des bourses d'étude totalisant 80 000 \$ à 80 jeunes Canadiens atteints de SP.

Pour afficher les photos du camp et la liste des boursiers, rendez-vous au www.scleroseenplaques.ca. Pour en apprendre davantage sur ce camp, sur les services pédiatriques en SP et sur les ressources du Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP, composez le 1-800-922-6065 ou écrivez-nous, au enfantsayantp@scleroseenplaques.ca. ■

Réduction du nombre de sièges au conseil d'administration national

L'examen de la gouvernance amorcé en septembre 2007 s'est soldé par des recommandations de modifications des règlements généraux de la Société, qui seront examinées à l'assemblée générale annuelle du 22 novembre 2008. Le changement le plus important vise à réduire le nombre de sièges au conseil national, mais non celui des délégués des divisions et des administrateurs généraux. La période de transition s'étalera sur un an.

L'autre modification concerne le report de la fin de l'exercice financier, du 31 août au 31 décembre. Notez, toutefois, que la structure actuelle de la Société (sections, divisions et Bureau national) sera maintenue.

Pour obtenir une copie des règlements révisés, offerts en français et en anglais, communiquez avec Rosanne Portelance – téléphone : 416-967-3003, sans frais : 1-866-922-6065, poste 3003; courriel : rosanne.portelance@mssociety.ca. ■

Souper au rythme du jazz

Rien de plus simple pour nous aider à stopper la SP.



Chaque année, Shannon Smith, de Toronto (Ontario), donne un thème à son événement À table pour la SP. Cette année, la soirée fut dédiée à Bob Fosse, à l'insu des convives.

En entrant, les messieurs recevaient un haut-de-forme et un nœud papillon scintillant, et les dames, des gants résille et une paire de faux cils affriolants. Nadine, professeure chez Pulse Dance Works a enseigné quelques pas aux dames et a fait don de la moitié de ses honoraires à la Société. Tous les convives ont vivement apprécié cette soirée jazz. Des jeux et des remises de prix ont agrémenté ce joyeux événement qui s'est terminé plutôt tard.

Tout y était : plats délicieux, boissons, danse, dons généreux et, bien sûr, le plaisir d'être ensemble!

Grâce à la générosité de ses amis et de ses proches, Shannon a amassé le double de son objectif!

« Je suis heureuse d'avoir contribué au programme À table pour la SP 2008 en organisant une soirée aussi réjouissante », conclut Shannon Smith.

Comme elle, accueillez à votre table parents, amis, collègues et membres de votre collectivité. Joignez-vous à tous ceux qui, au Canada et dans 13 autres pays, participent au programme À table pour la SP, en février, pour stopper la SP.

Inscription et information : 1-866-922-6065 ou www.atablepouurlasp.ca. ■

Place à la nouvelle Marche de l'eSPoir



La Société de la SP s'est efforcée de donner un nouveau souffle à son activité de collecte de fonds la plus importante en annonçant au printemps dernier le nouveau nom anglais de la Marche de l'eSPoir, soit *MS Walk* au lieu de *Super Cities WALK for MS*. Les nouveaux nom, logo, signature, couleurs et messages d'intérêt public, de même que les activités liées à la Marche, refléteront notre objectif audacieux, soit d'attirer de nouveaux marcheurs et de leur donner le pouvoir d'agir. Nous espérons que la Marche de l'eSPoir parviendra à rallier plus de gens à

notre cause, à faire connaître davantage les difficultés liées à la maladie et à collecter plus de fonds pour la recherche, les services, les programmes d'information et l'action sociale. Nous misons sur l'action individuelle et le mouvement collectif pour stopper la SP le plus rapidement possible.

La Marche de l'eSPoir, qui se déroule au printemps ou au début de l'automne, compte plus de 70 000 participants et bénévoles, dans plus de 160 localités du Canada. Vous pouvez vous inscrire en ligne (seul ou en équipe) à cet événement et accéder aux ressources disponibles et aux dernières nouvelles, au www.marchedelespoir.com. ■



Pour nous faire part de vos commentaires ou témoignages, veuillez envoyer un courriel à Angeline Mau : angeline.mau@mssociety.ca.

Si vous souhaitez effectuer un changement d'adresse, annuler votre abonnement à *SP Canada* ou le recevoir par courriel, communiquez avec le bureau de votre division. Vous trouverez les coordonnées des bureaux de divisions à l'adresse

www.scleroseenplaques.ca,

en composant le 1-800-268-7582

ou par courriel : info@scleroseenplaques.ca.



RETOURNER TOUTE CORRESPONDANCE
NE POUVANT ÊTRE LIVRÉE AU CANADA À :
Société canadienne de la sclérose en plaques
175, rue Bloor Est, bureau 700
Toronto (ON) M4W 3R8

Convention de
vente des envois
de publications
canadiennes
40063383